

RESEÑAS DE LIBROS

HISTORIA DEL PACIENTE CON CÁNCER. DEL GEN AL SENTIDO DE LA VIDA

Jaime Sanz Ortiz

Madrid, 2005

Este manual escrito por el profesor Dr. Jaime Sanz Ortiz, refleja su dedicación a la Oncología y a la atención del paciente oncológico. Los especialistas del tema han catalogado esta obra como el reflejo y compendio de las reflexiones del autor, fruto de una larga y magnífica carrera.

Este libro se divide de forma clara en dos partes, la primera de ellas dedicada a la Oncológica Médica, abarcando los aspectos más fundamentales y tradicionales de esta disciplina. Así, el autor recoge los fundamentos, aspectos clínicos y terapéuticos generales, así como las características específicas de las diferentes localizaciones tumorales. Además, el autor pone de manifiesto las actuales líneas de investigación dentro del campo de la Oncología Médica y el papel que juega la genética en dicha disciplina.

En relación a la segunda parte, quizá la más interesante desde el punto de vista de la Psicooncología, el autor une la Medicina Paliativa y el sentido de la vida. De esa forma, en esta sección se recoge la definición de fase terminal y los cuidados interdisciplinares relativos a esta fase. Además, se recogen los aspectos más relevantes y críticos de la bioética, abarcando con sumo cuidado la muerte médicamente asistida, la sedación terminal y la eutanasia.

Uno de los aspectos más relevantes de este libro se refiere al tratamiento del

dolor oncológico que incluye la definición del mismo, la valoración multidimensional y las estrategias terapéuticas de mayor aplicación, centrándose principalmente en los fármacos analgésicos.

El último aspecto que al autor incluye en la Medicina Paliativa hace referencia al control de síntomas, donde hace hincapié en la importancia de la comunicación y el apoyo emocional, el papel de la familia de estos pacientes a lo largo de la enfermedad, las respuestas de duelo que éstos experimentan, así como la consideración del sufrimiento humano.

En último lugar, pero no por ello menos importante, el autor repasa y reflexiona sobre el proceso de morir, sobre la relevancia de dar sentido a la vida y sobre las emociones y sentimientos que evoca la muerte, incluyendo a los profesionales que atienden a estos pacientes.

A lo largo de todo el manual, pero de forma específica a partir de esta sección del libro, el Dr. Jaime Sanz Ortiz aporta un punto de vista humano necesario en el tratamiento multidimensional de los pacientes oncológicos y en estado terminal, que supone uno de los tratados más completo, científico y humano dentro de esta disciplina.

Ana Sanz

Facultad de Psicología
Universidad Complutense de Madrid

TRATADO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Luis Sierrasesúmaga, Federico Antillón, Enrique Bernaola, Ana Patiño, Mikel San Julián (Eds.)

Pearson

Madrid, 2006

Este tratado es un amplio texto, compuesto de 42 capítulos (905 páginas) en el que se exponen todos los aspectos relativos a la oncopediatria. Colaboran en el texto 88 especialistas tanto de España, como de Italia, Portugal, Brasil, Chile, México, Estados Unidos y Canadá.

El tratado desarrolla los temas de la incidencia y supervivencia del cáncer infantil, su etiología, la biología molecular, la anatomía patológica, los tratamientos: radioterapia, quimioterapia, trasplante de hematopoyético, y terapia celular. A continuación, se exponen los distintos tipos de tumores: cutáneos, fracaso medular, leucemias, trastornos linfoproliferativos postransplante, linfomas, histiocitosis, tumores del SNC, retinoblastomas, tumores hepáticos, renales, de la cresta neural, rabdomiosarcoma, sarcomas de partes blandas, Ewing, osteosarcoma, tumores de células germinales, endocrinos, y los de baja frecuencia, además de las emergencias oncológicas.

Tras ello se examinan el soporte transfusional, nutricional, las complicaciones infecciosas, los aspectos aplicados y de investigación en enfermería, y termina con un capítulo interesante sobre la Oncología Pediátrica en los países en desarrollo.

Hay varios capítulos que tratan específicamente de aspectos relacionados con la calidad de vida y aspectos psicológicos. Entre estos se cuenta el tratamiento sobre náuseas y vómitos (capítulo. 36), en el que se exponen todos los aspectos sobre la fisiología del vómito, los efectos de la quimioterapia y la radioterapia, así como los tratamientos médicos para su

control. Los variables psicológicas están muy escasamente tratadas incluso en los síntomas anticipatorios o premonitorios y las técnicas psicológicas solo se mencionan brevemente (p.789-790) sin ser desarrolladas, ni siquiera ofrecer referencias bibliográficas sobre su uso o eficacia, es una pena que un buen capítulo quede incompleto en este aspecto.

En cuanto al capítulo 37 sobre el tratamiento del dolor, está bien expuesta la fisiopatología, la problemática, la epidemiología y etiología del dolor infantil: el dolor debido a tratamiento, relacionado con el tumor y otros tipos de dolores, así como la evaluación. Está muy bien tratado el tratamiento farmacológico del dolor; sin embargo, a los tratamientos psicológicos del dolor apenas se le dedican unas pocas líneas, con escasa descripción y referencias bibliográficas poco recientes, es de lamentar que un capítulo de tan buena calidad trate de forma insuficiente la psicología del dolor en niños.

Masera, Jankovic y Spinetta (capítulo 38) exponen los aspectos psicosociales en hemaotooncología, comenzando por la relación entre los padres y médicos, la comunicación familiar, la relación entre hermanos, y continuando con el tema del consentimiento informado, la adherencia a los tratamientos, la vuelta a la escuela, el control del dolor, la supervivencia a largo plazo y el tema de la muerte, así como el cansancio del personal sanitario. Finalmente se exponen las principales recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Es un capítulo muy claro en su exposición

y ofrece unas recomendaciones de gran utilidad clínica.

El capítulo 39 de cuidados de enfermería en oncología pediátrica está desarrollado por Nora Donahue, es muy completo e incluye los cuidados de soporte y la preparación psicológica para procedimientos dolorosos con unas indicaciones muy útiles y precisas sobre la evaluación y la intervención; así mismo aborda los temas de los cuidados extrahospitalarios, los cuidados paliativos y el apoyo a los supervivientes; también es interesante los contenidos relativos a la colaboración interdisciplinar y los temas éticos.

El capítulo 41 sobre los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del cáncer, desarrollado por Indiano y

Sierrasesúmaga, hace explícito la importancia de evaluación de los efectos psicosociales, en especial en los casos de los pacientes que presentan alteraciones en su aspectos físico, secuelas orgánicas y todos los que reciban dosis de radiación intracraneal (p. 85), a continuación se hace una clara y útil exposición de los distintos efectos secundarios.

Este tratado es de gran calidad y debe estar a disposición de todos los profesionales y estudiantes dedicados a la atención clínica del cáncer en niños y adolescentes.

Juan A. Cruzado

Universidad Complutense de Madrid

BREVE MANUAL DE ONCOLOGÍA PARA INFORMADORES DE LA SALUD**Ignacio Fernández Bayo, Almudena Timón, Teresa Méndez****Centro de Investigación del Cáncer - Fundación para la Investigación del Cáncer Salamanca, 2005**

El presente manual está dirigido a periodistas e informadores de la salud, y ofrece una visión global del cáncer con el fin de facilitar la labor de estos profesionales. No obstante, y dado su contenido, es interesante para otro tipo de profesionales relacionados con el campo de la Oncología, ya que incluye datos actualizados de tasas de incidencia, centros de investigación, universidades, etc. Asimismo, incluye un CD-ROM que contiene todo el manual.

Es una iniciativa del Centro de Investigación del Cáncer (CIC) de la Universidad de Salamanca-CSIC. El CIC es un centro de investigación integral del cáncer establecido en 1997 que se caracteriza por integrar investigación sobre cáncer en tres niveles distintos: básico, clínico y aplicado. Los objetivos de este centro son:

1. Realizar investigación puntera en cáncer a nivel básico, aplicado y clínico.
2. Favorecer el trasvase bidireccional de información entre la ciencia biomédica básica y la aplicada, para fomentar la sinergia de los tres tipos de investigación y así mejorar la productividad.
3. Constituirse como un centro científico de excelencia capaz de competir en igualdad de condiciones con otros centros internacionales.
4. Fomentar la conexión del CIC con redes temáticas de investigación oncológica tanto nacionales como internacionales.
5. Potenciar para la creación de riqueza y servicios que reviertan en el bienestar social y desarrollo económico a nivel regional y nacional

El manual está dividido en cuatro partes. La primera es una recopilación de artículos sobre los aspectos más actuales de la investigación y clínica del cáncer,

como son: factores de riesgo y prevención, diagnóstico, tratamientos e investigaciones futuras. Estos artículos han sido elaborados con información y bajo la supervisión de miembros del CIC, de Universidades, de Hospitales y de Centros de investigación.

La segunda parte del manual consiste en un directorio de asociaciones de pacientes de cáncer, cáncer infantil, cáncer de mama, Fundaciones, Institutos y Centros de investigación, Clínicas, Hospitales y Universidades por Autonomías.

La tercera parte recoge los datos epidemiológicos de incidencia, supervivencia y mortalidad mundiales, europeos y españoles. Son datos recogidos de la *International Agency for Research on Cancer (IARC)* del año 2000, del Estudio *EURO-CARE-3 (European Cancer Registry Study of Survival and Care of Cancer Patients)* del año 2003, y del Instituto Nacional de Estadística (INE) del año 2004.

La última parte la dedican a otros datos de interés y en ella incluyen una lista de los oncogenes dominantes en tumores humanos, y de los genes supresores y de susceptibilidad en cáncer humano, una lista con una pequeña explicación de cada tipo de cáncer, extraído del *National Cancer Institute* y un glosario de términos, extraído de <http://www.todocancer.com>.

El manual cumple los objetivos para los que está diseñado ya que permite un fácil acceso a fuentes de información, contactos y datos para todos los informadores de salud, y todos ellos deberían tenerlo a disposición.

María SorianoFacultad de Psicología
Universidad Complutense de Madrid

INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y SECRETO

Joseph María Bertrán, Eliseo Collazo, Juan Gervas, Pedro González-Salinas, Diego Gracia, Javier Júdez, Juan J. Rodríguez, Jesús Rubi, Miguel Sánchez

**Fundación de Ciencias de la Salud
Madrid, 2005**

La presente guía constituye la primera entrega de una colección de guías de ética en la práctica médica desarrolladas por la Fundación de Ciencias de la Salud y la Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial. En ella se abordan de forma práctica los aspectos fundamentales del derecho a la intimidad, la confidencialidad y el secreto en torno a la información en el área médica.

Está constituida por nueve apartados, en cada uno de los cuales se abordan los aspectos más relevantes de forma específica. En una introducción inicial se hace referencia a la importancia del manejo adecuado de la información y de la actuación médica para proporcionar la intimidad, confidencialidad y secreto necesarios a los pacientes. Se hace mención a los autores que han colaborado en la elaboración de la guía, entre los que se encuentran abogados especializados en aspectos médicos y protección de datos, médicos generales, especialistas en cirugía, y en todos los casos expertos en Bioética. Se hace igualmente mención a los términos de intimidad, confidencialidad y secreto, de los que se ofrece una completa definición. La guía constituye una herramienta práctica de gran utilidad para el personal sanitario, ya que cada uno de los apartados viene ejemplificado con un caso paradigmático como ejemplo para resolver. A continuación se hace referencia a los valores implicados en el caso expuesto y se proponen una serie de cursos posibles de acción, deteniéndose en los que se consideran "cursos óptimos" para

el abordaje del caso. Finalmente, en cada apartado se ofrecen las recomendaciones idóneas para los supuestos que se han planteado, y se hace referencia a la legislación vigente en torno a cada situación problemática.

Los apartados abordados y los aspectos más relevantes planteados en esta guía son los siguientes:

1. Derecho de los pacientes a la confidencialidad de sus datos y obligación de secreto de los profesionales: En este apartado se hace referencia al secreto profesional y al deber del mismo de proteger la vida de terceras personas, así como a su actuación en procesos judiciales en calidad de peritos o testigos.
2. Necesidad de compartir información con profesionales y/o autoridades: Se centra en el conflicto entre el secreto profesional y el uso de la información clínica por otros profesionales.
3. Conflictos entre la protección de datos y el acceso a la historia clínica: se plantean problemas sobre los conflictos entre accesibilidad y protección de la historia clínica, el acceso a las historias desde diversos puntos del Hospital, el rechazo de los pacientes a compartir información con personas que se encuentran en riesgo, la privacidad de los datos, el conocimiento de negligencias profesionales o el conocimiento por parte del médico de datos potencialmente dañinos, así como el conflicto de la información a familiares y allegados.

4. Problemas relacionados con los datos de la historia clínica: se discuten problemas relacionados con la veracidad y la calidad de los datos de la historia clínica, así como los posibles comentarios personales y acceso a la propia historia clínica.
5. Problemas relacionados con los archivos de historias clínicas: es importante la seguridad de la historia clínica para mantener el secreto sobre la información que contiene, y se debe abordar la gestión por parte de empresas privadas encargadas de la custodia de dichas historias y su traslado al exterior de los centros sanitarios.
6. Informatización de la historia clínica: se hace referencia a la informatización que se realiza de la información contenida en las historias y la posibilidad de acceso desde diversos puntos a la misma.
7. Sobre el acceso de los empleados y las compañías aseguradoras a los datos sanitarios: se plantea la información sobre el diagnóstico de un paciente en los partes de baja, continuidad y alta que presenta en su lugar de trabajo, la posibilidad de acceso a la historia clínica por parte de determinados profesionales sin consentimiento del paciente, los aspectos relacionados con los partes de defunción, así como la información facilitada para que el paciente obtenga determinadas prestaciones de los seguros.
8. Problemas relacionados con la circulación de la información clínica: parte que trata los problemas derivados de la recepción y envío de análisis e informes de pruebas, comunicación de los mismos por teléfono, fax o correo electrónico, así como aspectos fundamentales en la redacción y entrega de informes clínicos.
9. Problemas relacionados con la información genética y la medicina preventiva: se aborda de forma específica el

tema de la información genética como herramienta para la prevención de enfermedades, sobre el manejo a la hora de informar al paciente, a sus familiares, así como de informar a los profesionales que pueden estar implicados en su cuidado.

Por último, la guía cuenta con un anexo documental informatizado compuesto por un apéndice bibliográfico donde figuran las referencias más relevantes sobre los temas desarrollados en los distintos apartados. Así mismo, cuenta con un apéndice documental sobre la legislación que interviene en los casos expuestos, ofreciendo extractos y textos completos de las leyes fundamentales en este campo. Algunas de las leyes reflejadas son la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002), la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986) o la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (Ley 16/2003). Además, en este anexo figuran otros documentos elaborados por la Organización Mundial de la Salud, así como guías sobre consentimiento y confidencialidad de diferentes organismos. En último lugar figura un enlace a páginas web de interés para el tema, aportando documentos como un protocolo para la grabación de entrevistas clínicas o las bases para la formación en responsabilidad profesional.

La presente guía constituye una herramienta práctica de ayuda a los profesionales que se enfrentan a diario con los problemas derivados del manejo de la información y los datos de las historias clínicas. Sin duda está planteado de una forma muy útil el aprendizaje para enfrentarse a este tipo de situaciones en la práctica profesional, por lo que servirá de gran ayuda tanto a estudiantes como a profesionales experimentados de las distintas disciplinas sanitarias.

Helena Olivera

Facultad de Psicología
Universidad Complutense de Madrid